



*Meer aandacht en beter perspectief voor  
lobulair borstkankerpatiënten!*

# **Beleidsplan Stichting Lobulair Borstkanker 2024 - 2026**

Sneek, oktober 2024

## Vooraf

Ongeveer 15 procent van alle voorkomende borstkankers betreft lobulair borstkanker, ook wel invasief lobulair carcinoma (ILC) genoemd. Hoewel het merendeel van de ILC tumoren een hormoonpositieve receptorstatus heeft, is ILC een histologisch andere borstkankersoort dan de meest voorkomende borstkanker: niet speciaal type (NST).

Kenmerkend voor ILC kankercellen is dat zij een eiwit (e-cadherine), dat normaliter als een soort lijm de cellen aan elkaar vast plakt, hebben verloren. Hierdoor hebben ILC tumoren een diffuus groeipatroon, dat qua vorm bijvoorbeeld kan worden vergeleken met zeewier of met een sinaasappelnetje, in tegenstelling tot het meer bekende 'knobbeltje in de borst'.

In het borstkankerscreening bevolkingsonderzoek is er sprake van onderdiagnostiek van lobulair tumoren; een mammografie is niet altijd voldoende sensitief om ILC tumoren op te merken. Bij vrouwen met zeer dicht borstklierweefsel vormt vroegtijdige detectie van ILC tumoren een nog groter probleem. Dit heeft tot gevolg dat lobulair borstkanker vaak pas ontdekt wordt wanneer de tumoren groot zijn en de kanker al in een vergevorderd stadium is, terwijl vroegdiagnostiek juist belangrijk is voor betere overlevingskansen.

De behandelingen die volgen zijn doorgaans intensief en langdurig, niet op maat en vaak met negatieve gevolgen voor de kwaliteit van leven. Er bestaat vandaag de dag nog steeds geen specifiek behandelprotocol voor ILC.

Omdat de medische beeldvorming van lobulair kankercellen problematisch is, niet alleen bij initiële diagnostiek maar ook bij uitgezaaide lobulair kanker, voldoen lobulair patiënten in de praktijk niet aan de gestelde criteria voor medische trials, waardoor hun deelname daaraan is uitgesloten. Als gevolg is er een gebrek aan wetenschappelijke kennis over hoe effectief bepaalde medicijnen zijn voor ILC patiënten.

Eveneens geldt dat in wetenschappelijke onderzoeken borstkankertumoren in de regel ingedeeld en beoordeeld worden op hun celreceptorstatus en niet op hun onderliggende celhistologie. Ook dit is ten nadele van lobulair borstkankerpatiënten.

Onze Stichting is opgericht om meer aandacht voor lobulair borstkanker te genereren en onderzoek te kunnen financieren, teneinde een bijdrage te leveren aan een beter toekomstperspectief voor ILC patiënten en een betere kwaliteit van leven.

Ongeveer 1 op de 7 vrouwen krijgt borstkanker, waarvan ongeveer 15 procent lobulair is. ILC is daarmee geen zeldzame ziekte. In de toekomst verwacht men een stijging van het aantal borstkanker patiënten. Op dit moment wordt helaas minder dan 1 procent van de beschikbare onderzoeksgelden voor borstkanker besteed aan onderzoek naar ILC, terwijl deze ziekte veel vrouwen treft.

Onze droom is dat elke patiënt een op maat gemaakt behandelplan krijgt zodat elke patiënt zo goed mogelijk kan (blijven) deelnemen aan het maatschappelijke en sociale leven en late gevolgen van overbodige behandelingen zoveel mogelijk voorkomen worden.

In dit beleidsplan leest u over onze doelen en uitdagingen in de komende jaren.

Voor meer informatie zie onze website [www.lobulairborstkanker.nl](http://www.lobulairborstkanker.nl)

## 1. Wie we zijn

Wij zijn Stichting Lobulair Borstkanker, opgericht op 29 augustus 2024, om het bewustzijn van en de kennis over lobulair borstkanker te vergroten en wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken. Het is onze missie om de zorg (betere diagnose, behandelplannen en nazorg) voor lobulair borstkanker patiënten te verbeteren, de kans op genezing te vergroten en een bijdrage te leveren aan een betere kwaliteit van leven voor patiënten.

Onze bestuursleden werken onbezoldigd en er is een wetenschappelijke Raad van Advies. Qua financiën zijn we afhankelijk van fondsenwerving.

## 2. Doelstelling

Wij vinden dat lobulair borstkanker patiënten een behandeling en opvolgingscontrole op maat moeten krijgen, volgens een lobulair behandelprotocol, zodat hun overlevingskansen en de kwaliteit van leven verbeteren. Hiervoor is onderzoek en voorlichting een vereiste.

De Stichting heeft ten doel het beheren van de geldstromen in het kader van wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan, de ontwikkeling, en de behandeling van invasief en metastaserend mammacarcinoom, met een nadruk op lobulair borstkanker, alsmede in bewaring nemen van (subsidie)gelden en betaling van onderzoeksbudgetten (in de vorm van materiële kosten, personeelskosten of overige onderzoek gerelateerde kosten) en voorts al hetgeen in de ruimste zin met een en ander verband houdt, daartoe behoort en/of daartoe bevorderlijk kan zijn.

## 3. Onze waarden

De Stichting handelt volgens een aantal kernwaarden die onze benadering en activiteiten richting geven:

- **Transparantie:** We werken open en helder in al onze activiteiten en communicatie. Of het nu gaat om onze financiële verantwoording, de projecten die we steunen, of hoe we informatie delen, we doen dit op een eerlijke, oprechte en inzichtelijke manier. Wij handelen zoveel mogelijk volgens de principes van de Lean filosofie in de uitvoering van ons werk.
- **Evidence-based:** Al onze initiatieven en voorlichtingsactiviteiten zijn gebaseerd op de laatste (wetenschappelijke) inzichten. Wij steunen alleen (onderzoeks)projecten die bijdragen aan meer kennis over lobulair borstkanker, effectievere diagnostisering en betere behandelingen.
- **Samenwerking:** Wij geloven in de kracht van samenwerken. De Stichting werkt daarom samen met medische professionals, wetenschappers, patiëntenorganisaties en andere partners om gezamenlijk vooruitgang te boeken in de behandeling van en voorlichting over lobulair borstkanker.
- **Innovatie:** Wij zoeken continu naar nieuwe, creatieve manieren om onderzoek te steunen, bewustzijn en kennis over ILC te vergroten en de opsporing en behandeling van lobulair borstkanker te verbeteren. Innovatie is een drijvende kracht achter het vergroten van onze impact en wij volgen nieuwe technologieën op de voet om deze in te zetten waar zinvol.
- **Integriteit:** Wij handelen ethisch en verantwoordelijk in alles wat we doen. Dit betekent dat we eerlijk en oprecht omgaan met onze donateurs, partners, en de mensen die we ondersteunen, en dat we altijd handelen volgens onze waarden.

#### **4. Wat we doen**

Om onze doelstellingen te bereiken, onderneemt onze Stichting de volgende activiteiten:

- Het organiseren van voorlichting en informatiebijeenkomsten over lobulair borstkanker voor zorgverleners en onderzoekers.
- Het financieren van wetenschappelijk onderzoek gericht op het ontstaan, de ontwikkeling en de behandeling van lobulair borstkanker.
- Het aanbieden van informatie voor patiënten en hun families en het organiseren van lotgenotencontact of andere samenkomsten die patiënten ondersteunen. Opkomen voor de belangen van lobulair borstkanker patiënten.
- Samenwerken met ziekenhuizen, onderzoeksinstituten en andere borstkanker patiëntenverenigingen (zoals bijvoorbeeld de Borstkankervereniging Nederland) om kennis over lobulair borstkanker te vergroten en te verspreiden.
- Opzetten van een digitaal platform met informatie, nieuws en ervaringsverhalen van patiënten.
- Werven van donateurs, sponsors en andere geldverstrekkers.

In 2024 zal de nadruk liggen op het inrichten van een website met informatie voor verschillende doelgroepen (patiënten, medici, sponsors), lotgenotencontact en het starten met verzamelen van donaties. In 2025 - 2026 zal de nadruk liggen op het uitbouwen van de naamsbekendheid van de Stichting en fondsenwerving met daarbij eveneens aandacht voor werving van fondsen uit nalatenschappen.

#### **5. Beheer van het vermogen**

Het vermogen van de Stichting wordt op een verantwoorde manier beheerd. Alle ontvangen gelden, zoals donaties en subsidies, worden uitsluitend gebruikt voor de doelstellingen van de stichting. De stichting handelt financieel transparant, waarbij jaarlijks een financiële verantwoording wordt opgesteld en beschikbaar gesteld aan het publiek.

Bij de toekenning van gelden aan onderzoeksprojecten zal advies worden ingewonnen bij de (wetenschappelijke) Raad van Advies. Het bestuur beslist uiteindelijk welke projecten ondersteuning ontvangen.

#### **6. Bestuur en beloningsbeleid**

Het bestuur van de stichting bestaat uit:

Rian Terveer-Couperus	: Voorzitter
Esther Geven	: Secretaris
Geert Pieter Vermeulen	: Penningmeester

De bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij kunnen echter wel een vergoeding krijgen voor gemaakte kosten die direct samenhangen met de uitoefening van hun functie.

#### **7. Vermogensbesteding**

Het vermogen van de Stichting wordt uitsluitend gebruikt om de kernactiviteiten te financieren:

- Voorlichtingsactiviteiten en -materialen.
- Ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek.
- Organisatie van evenementen en bijeenkomsten voor patiënten en zorgprofessionals.

De Stichting heeft geen winstoogmerk en eventuele financiële overschotten worden wederom aangewend voor toekomstige projecten en activiteiten.

## **8. Verwerving van inkomsten**

De inkomsten van de Stichting bestaan uit:

- Vrijwillige donaties van particulieren en bedrijven.
- Subsidies van overheden of andere fondsen.
- Opbrengsten van fondsenwervende activiteiten, zoals bijvoorbeeld benefietacties.
- Sponsoring door bedrijven of instellingen die onze doelstellingen ondersteunen.

## **9. Verantwoording en transparantie**

De Stichting stelt jaarlijks een jaarverslag op waarin zowel de uitgevoerde activiteiten als de financiële situatie worden toegelicht. Dit verslag wordt openbaar beschikbaar gesteld via onze website. We streven ernaar om transparant en inzichtelijk te zijn in al onze activiteiten en maken gebruik van de ANBI-status om de belastingvoordelen te waarborgen voor donateurs, met als doel meer steun te genereren voor de activiteiten van de Stichting.